

ALCANÇANDO UM MUNDO SEM HANSENÍASE

“Juntos podemos fazer diferença. Chegamos longe demais para não avançarmos mais. Já fizemos muito para não fazermos mais.”
 Ta Hemi Henare

Rebti Mahto de Ankar no Nepal com seus dois filhos. Ela foi curada de hanseníase no Hospital de Lalgadth
 Foto: Cortesia da American Leprosy Missions

SUMÁRIO

Resumo	1
Antecedentes	2
Processo de desenvolvimento da estratégia	
Fatores externos	
Fatores internos	3
Mapa da estratégia	3
Metas e indicadores	4
Processo para o desenvolvimento de metas externas	
<i>Metas externas</i>	
1. Interromper a transmissão da hanseníase	
2. Prevenir incapacidades devidas à hanseníase	5
3. Eliminar barreiras à inclusão	6
<i>Metas organizacionais</i>	
4. Desenvolver colaboração	7
5. Desenvolver gestão	
6. Aumentar a visibilidade da hanseníase	
Anexos	5
Appendix 1 – Plano de ação para 2015	
Appendix 2 – Orçamento para 2015	
Appendix 3 – Plano de ação para 2015–2018	5–7
Sobre a ILEP	8
Lista de pessoas consultadas	8

Resumo

O ano de 2015 é crítico para o alcance de um mundo sem hanseníase. A Organização das Nações Unidas (ONU) está acordando novas metas de desenvolvimento, a Organização Mundial de Saúde (OMS), uma nova estratégia em relação à hanseníase. As fundações estão trabalhando cada vez mais com outras Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs), com questões importantes comuns também à hanseníase. Inovações técnicas com grande potencial para limitar a transmissão da doença estão sendo testadas.

Estamos determinados a deter a diminuição de investimentos e atenção dados à hanseníase. Este ano, estamos nos comprometendo com uma nova estratégia focada em resultados, com metas claras e indicadores. Conduziremos mudanças internas por meio de uma gestão mais estratégica e novas formas de colaboração. Aumentaremos a visibilidade da hanseníase para obter os recursos e a atenção necessários para alcançar um mundo sem hanseníase.



Rachana fez uma campanha bem-sucedida para obter pensões para pessoas atingidas pela hanseníase

A ILEP irá reorganizar sua forma de colaboração. Realizaremos workshops para rever a forma de colaboração e de elaboração de relatórios nos países e em âmbito regional. Organizaremos uma Rede de Aprendizagem Programática centrada no Comitê Técnico da ILEP, apoiada por um facilitador da ILEP lotado no campo, com a inclusão de partes interessadas importantes. Vamos organizar uma Rede de Advocacia entre os membros da ILEP, liderada pelo Diretor Executivo, com sede em Genebra, para trabalhar em alvos importantes de advocacia e com parceiros estratégicos. Apoiaremos essa advocacia com uma Rede de Comunicação que focará no Dia Mundial de Combate à Hanseníase, e desenvolverá uma campanha mundial para aumentar a visibilidade da doença. Buscaremos a assessoria de um painel de mulheres e homens atingidos pela hanseníase.



Nossa visão

Um mundo sem hanseníase.

Nossa missão

Trabalhar juntos para interromper a transmissão da hanseníase e prevenir incapacidades e estigma resultantes da hanseníase.

Até 2018 veremos progresso mensurável feito pelos governos em relação a estas metas:



Interromper a transmissão da hanseníase – por meio da detecção precoce com equidade para mulheres e crianças, reduzindo as incapacidades desfigurantes em casos novos, aumentando a busca ativa de casos, implementando o acompanhamento de contatos e a quimioprevenção baseada em evidências dos testes pilotos.



Prevenir incapacidades devidas à hanseníase – prevenir novas incapacidades e a piora das incapacidades existentes, quantificando a dimensão e a natureza da morbidade residual após a poliquimioterapia (PQT), abordando necessidades não atendidas.



Eliminar as barreiras à inclusão de meninas e meninos, mulheres e homens atingidos pela hanseníase – por meio do apoio a associações fortes de mulheres e homens atingidos por incapacidades, inclusive as causadas pela hanseníase, lutando contra leis e práticas discriminatórias, respeitando seus direitos, expandindo programas de inclusão, ajudando pessoas atingidas pela hanseníase a fazerem valer seus direitos.

Antecedentes

Essa estratégia foi desenvolvida por meio de uma reunião orientada de dois dias da Diretora, duas rodadas de discussões individuais com membros da Diretoria da ILEP e apresentações feitas aos membros. O potencial impacto da estratégia será avaliado em outubro de 2014 na Reunião de Colaboração da ILEP, que será aconselhada por pessoas atingidas pela hanseníase. Os membros do corpo e do Comitê Técnico da ILEP foram consultados em agosto de 2014. Mais de 60 entrevistas e reuniões foram realizadas com partes interessadas – organizações de pessoas atingidas pela hanseníase, OMS, Programa Global de Hanseníase, técnicos especialistas, Novartis, Fundação Gates, coordenadores da ILEP nos diversos países, coordenadores nacionais de programas, ONGs ligadas à incapacidade e alianças. Uma lista de todos os consultados é apresentada na última página. Os seguintes temas surgiram:

Desafios externos

- Desde a campanha para eliminar a doença, a situação da hanseníase se estagnou; o problema é visto como relativamente pequeno, levando a um comprometimento político reduzido, baixa prioridade, e recursos escassos para lidar efetivamente com a doença (veja a Declaração de Bangkok, 2013).
- A defesa da priorização da hanseníase não é bem feita, e carece de evidências que comprovem o retorno do investimento em interromper a transmissão da hanseníase.
- O número de casos é subnotificado e a busca ativa de casos cessou, apesar de estar sendo reiniciada em alguns países. Pode haver vários milhões de casos novos não detectados.
- Muitos casos novos de hanseníase não são diagnosticados, principalmente entre mulheres e crianças. A demora na detecção está gerando incapacidades evitáveis.
- A pesquisa tem sido subfinanciada; a hanseníase não é vista como uma área inovadora, não atrai muitos profissionais de saúde e as habilidades estão desaparecendo.
- Vários milhões de pessoas completaram o tratamento, mas precisam de manejo de reações, prevenção de incapacidades e reabilitação. A prevenção de incapacidades eficaz é possível, mas a cobertura em relação às pessoas afetadas é muito baixa.
- Crianças, mulheres e homens atingidos pela hanseníase são discriminados e, muito frequentemente, estigmatizados, tendo seus direitos ignorados.
- A falta de clareza em relação à liderança na hanseníase (OMS/ONGs/fundações) pode levar mensagens confusas para os ministérios de saúde. Algumas regiões, como a africana, não recebem atenção e apoio suficientes.
- A prestação de serviços diretamente pelos membros da ILEP pode levar os governos a não cumprirem suas obrigações.

Oportunidades

- Dois possíveis fatores decisivos para interromper a transmissão da hanseníase – a quimioprofilaxia e uma vacina – podem, se forem bem sucedidos, aumentar a visibilidade da doença e a atenção e recursos que ela recebe.
- O conhecimento técnico especializado da ILEP é amplamente valorizado e poderia ser aproveitado. Alguns Membros apoiam regiões por meio da terceirização do conhecimento técnico especializado.
- A hanseníase poderia aprender com as inovações daqueles que trabalham com outras DTNs. Movimentos de outras DTNs poderiam aprender com a abordagem holística da ILEP e suas tentativas importantes de incorporar os direitos e a voz das pessoas atingidas pela hanseníase.
- Há os primeiros sinais de sucesso no reconhecimento das incapacidades nas metas estratégicas de desenvolvimento da ONU.
- O aumento da visibilidade das DTNs apresenta oportunidades para a colaboração em questões comuns e em abordagens baseadas em intervenção.
- A OMS está elaborando uma nova Estratégia Global para a Hanseníase. Ela considera que as ONGs têm papel importante na prevenção em países endêmicos.
- Em alguns países, associações de mulheres e homens atingidos pela hanseníase estão crescendo em força e influência.
- A recente Leprosy Research Initiative, junto com os bem estabelecidos Leprosy Review e Infolop, representa um mecanismo para o financiamento e a divulgação de pesquisas.

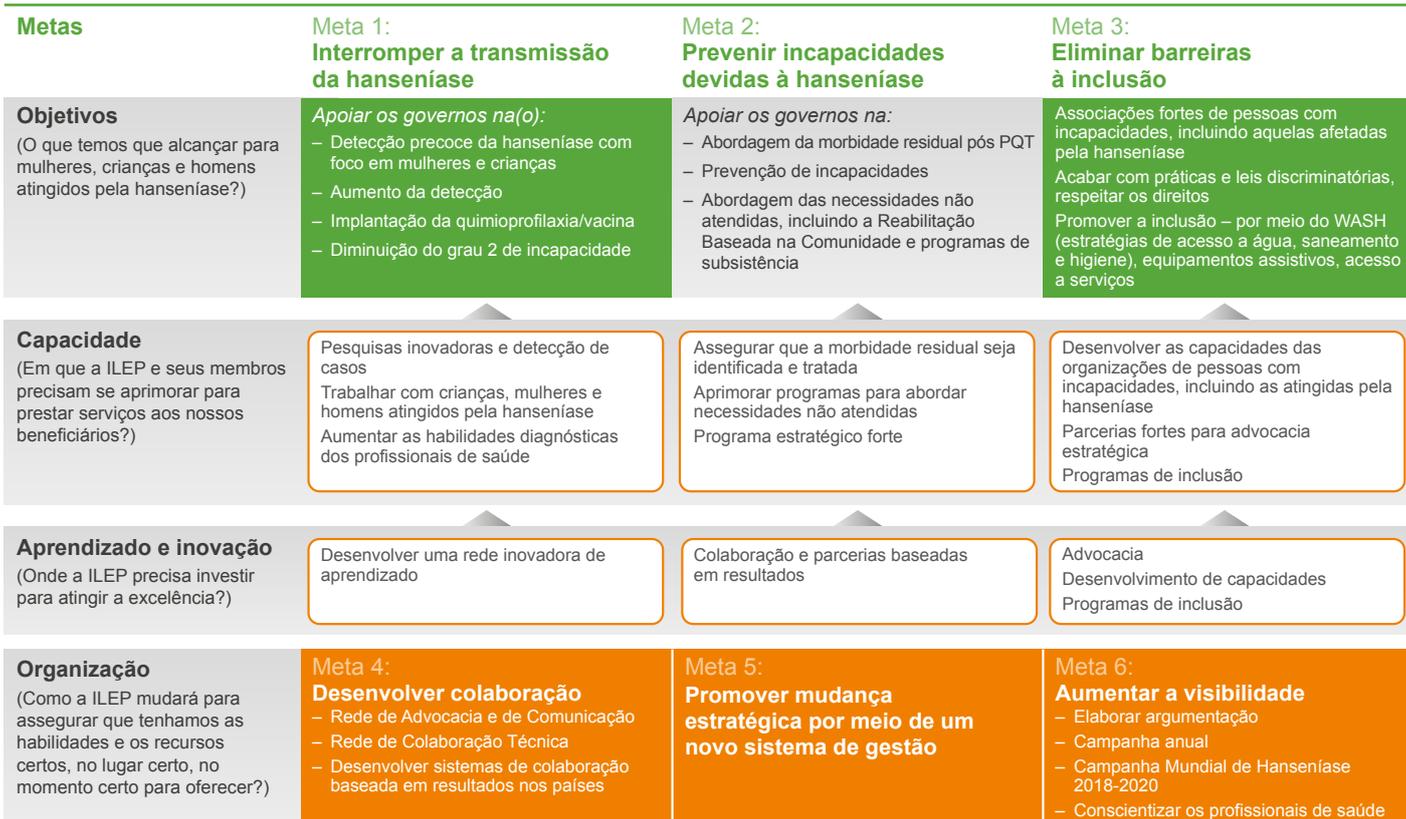
Questões internas

- A existência de uma coordenação em cada país é algo realmente positivo, mas deve deixar de apenas informar resultados e avançar para uma estratégia baseada em resultados.
- O Comitê Técnico da ILEP é de grande valor, mas está pedindo evidências de que seus produtos estejam sendo utilizados em momento oportuno e de maneira adequada.
- ILEP é uma boa base para cooperação nacional com governos e ONGs, mas alguns países precisam se reorientar para estratégia e resultados.
- A ILEP não é suficientemente influente e precisa assumir a liderança em estratégias e pesquisas em saúde pública.
- Os Membros da ILEP estão, cada vez mais, trabalhando com outras DTNs, e estão tendo dificuldade em encontrar financiamento para o trabalho com hanseníase.

Aprendizado do último plano estratégico

- A ILEP precisa deixar de apenas receber relatórios, e passar a exigir resultados, por exemplo, estabelecendo, nos países, um sistema de relatório baseado em resultados.
- A ILEP precisa liderar uma estratégia de advocacia baseada em resultados e aumentar a visibilidade da hanseníase.
- A Diretoria da ILEP pode ser mais estratégica, e se beneficiaria da assessoria de mulheres e homens atingidos pela hanseníase.
- A ILEP precisa trabalhar mais de perto com a OMS, incluindo as pessoas que formulam as políticas e as regiões.

Mapa da estratégia 2015–18: Como chegaremos lá?



Metas e indicadores

- ✓ A ILEP contribuirá com as metas e indicadores por meio de parcerias sólidas.
- ✓ Nem todos os Membros trabalharão com todas as metas. O Coordenador da ILEP em cada país avaliará as metas e ações mais apropriadas para aquele país.
- ✓ “Países” se referem àqueles países onde a ILEP está trabalhando.
- ✓ Foco em indicadores baseados em resultados mostrará se teoria de mudança da ILEP é viável, e se estamos alocando recursos no lugar certo. Teremos uma revisão anual ampla da estratégia.



Processo para o desenvolvimento de metas externas

Os indicadores preliminares abaixo foram desenvolvidos a partir de uma consulta aos Membros da ILEP e ao Comitê Técnico da ILEP. Na reunião de outubro de 2014, a Diretoria da ILEP concordou com o seguinte processo para finalizar as metas.

Em 2015 a ILEP acompanhará o desenvolvimento da Estratégia Global para a Hanseníase 2016-2020 da OMS para assegurar

que nossas metas externas estejam alinhadas. Realizaremos workshops em pelo menos quatro países para rever o modelo de colaboração, relatórios e indicadores da ILEP. As metas externas e indicadores revisados, que estiverem alinhados com os da OMS e forem viáveis em países onde existam programas, serão revistos pelo Comitê Técnico da ILEP e apresentados à Assembleia de Membros para decisão final em outubro de 2015.

Indicadores preliminares para as metas externas

1. INTERROMPER A TRANSMISSÃO DA HANSENÍASE

- % de países com aumento nos níveis de detecção
- % de países onde a quimioprofilaxia foi implantada
- % de países com programas conjuntos com outras DTNs
- Nível de investimento da ILEP em pesquisa na hanseníase
- Número de países onde a tendência do grau 2 de incapacidade em casos novos é decrescente
- Número de países que apresentam dados sobre o % de contatos examinados
- Número de países onde a taxa de Grau 2 de Incapacidade entre homens e mulheres é igual
- Número de países onde a taxa específica de hanseníase em crianças por 100.000 habitantes está diminuindo

2. PREVENIR INCAPACIDADES DEVIDAS À HANSENÍASE

- Número de países onde dados sobre morbidade residual estão disponíveis
- % de países onde há aumento de pessoas em programas de autocuidado
- % de países onde o escore OMP (olho-mão-pé) é avaliado na alta do tratamento

3. ELIMINAR BARREIRAS À INCLUSÃO

- % de países onde há evidência de que as pessoas com incapacidades relacionadas à hanseníase são incluídas em programas de Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC), inclusão e de subsistência

- % de países com organizações de pessoas atingidas pela hanseníase
- % de países com organizações de pessoas com deficiências nas quais pessoas com hanseníase sejam ativas
- % de países onde os membros da ILEP apoiam organizações de pessoas atingidas pela hanseníase em suas atividades, inclusive a advocacia
- % de países onde a advocacia feita pelas organizações de pessoas atingidas pela hanseníase ou de pessoas com deficiências produza políticas alinhadas com as Diretrizes das Nações Unidas para Eliminação da Discriminação contra pessoas atingidas pela hanseníase e suas famílias

Indicadores para metas organizacionais

4. COLABORAÇÃO

- % de colaborações com países que mostram progresso em indicadores das metas 1 a 3
- Número de programas e de iniciativas de advocacia compartilhadas nas regiões

5. GESTÃO

- % de Membros que avaliam o valor agregado da ILEP como elevado

6. VISIBILIDADE

- % das metas de campanha alcançadas

1Isso poderia ser medido pela média móvel de 10 anos. A ILEP também deveria trabalhar com a OMS nos níveis mundial, regional e dos países para melhorar a qualidade dos dados.

ANEXO 1: Plano de Ação para 2015

Rede de Advocacia – liderada pelo diretor executivo

- Identificar alvos para advocacia e acordar estratégia
- Acordar a argumentação a ser usada para buscar apoio para a Hanseníase
- Influenciar a estratégia global da OMS para a Hanseníase, e abrir espaços para que todos que trabalham com a Hanseníase possam colaborar com metas comuns
- Estabelecer parceria para advocacia, e aumentar a visibilidade da Hanseníase nas DTNs
- Estabelecer fundamentos para a campanha de advocacia de 2015
- Apoiar a inclusão das incapacidades e DTNs nas Metas de Desenvolvimento Sustentável das Nações Unidas

Rede Técnica e de Colaboração

- Realizar 4 workshops orientados, no campo, sobre a colaboração com os países e os relatórios de resultados
- Organizar uma Rede de Aprendizagem da ILEP e o sistema de distribuição de informações técnicas
- Propor um sistema de aprendizagem entre pares dentro da ILEP
- Identificar oportunidades regionais para trabalhar com a OMS

Rede de Comunicação

- Identificar estratégias de comunicação, metas globais e mensagens-chaves
- Apoiar os membros no Dia Mundial de Combate à Hanseníase
- Estabelecer fundamentos para a campanha de 2018
- Acordar o tom e a abordagem da marca
- Revisar o website

Gestão

- Assembleia de membros acorda termos de referência para o painel consultivo de mulheres e homens atingidos pela Hanseníase
- Criar o painel consultivo
- Criar a diretoria executiva
- Designar o diretor executivo, e criar uma representação em Genebra e em um dos países do campo

ANEXO 2: Orçamento para 2015

Orçamento 2015 e 2016 acordado na reunião da Diretoria de outubro de 2014 (em libras esterlinas)

Itens do orçamento	Orçamento 2014	Orçamento transição 2015	Orçamento 2016
Entradas			
Contribuição dos membros	306,556	317,688	322,386
Outras entradas	2,000	2,000	2,000
Da reserva	10,000	64,373	0
Total entradas	318,556	384,061	324,386
Despesas			
Pessoal	303,591	226,900	233,950
Viagens, cooperação e reuniões	21,970	33,040	33,040
Prédio	37,400	18,356	13,296
Escritório	10,950	6,842	3,800
Materiais de advocacia e comunicação	0	24,000	27,500
Impressão e fotocópias	3,200	1,200	1,200
Serviços	20,650	22,350	10,600
Custo de depreciação	2,000	2,000	1,000
Realocação		5,000	
Custos de transição		44,373	
Total despesas	399,761	384,061	324,386
Saldo (déficit)	(81,205)	0	0

ANEXO 3: Plano de Ação para 2015–2018

METAS EXTERNAS, OBJETIVOS E PLANO DE AÇÃO 2015-2018 (Versão preliminar para discussão com o Comitê Técnico da ILEP, Coordenadores da ILEP nos países, e para ser modificada à luz da nova Estratégia Global da Hanseníase)

META 1. INTERROMPER A TRANSMISSÃO DA HANSENÍASE

Objetivo A. Detecção precoce da Hanseníase com o foco em equidade para mulheres e crianças

Níveis aumentados de detecção em todos os países onde a ILEP atua, taxas de grau 2 de incapacidade iguais para homens e mulheres, disponibilidade de dados de 100% dos contatos examinados, número de países onde a taxa de Hanseníase em crianças por 100.000 habitantes está diminuindo

Em nível mundial Fazer advocacia para que a questão de gênero faça parte da estratégia global da OMS em relação à detecção (*Diretor executivo da ILEP, Comitê Técnico da ILEP, Facilitador Técnico e de Colaboração*)

Em nível regional Revisar a aprendizagem programática e compartilhar a análise do equilíbrio entre gêneros e demora em detecção nas reuniões regionais da OMS. Fazer advocacia junto aos 16 países com maiores incidências de casos novos (*Diretor executivo da ILEP, Comitê Técnico da ILEP, Infolep, Facilitador Técnico e de Colaboração e coordenadores da ILEP nos países*)

Em nível nacional nos 16 países com maiores incidências Fazer advocacia e aprendizagem programática para apoiar os programas nacionais na implementação de boas práticas em detecção precoce com foco em crianças e mulheres (*Coordenadores da ILEP nos países*) Estabelecer parcerias com pessoas atingidas pela Hanseníase para melhorar a detecção efetiva.

Objetivo B. Aumentar os níveis de detecção

Busca ativa de casos reiniciada, incidência informada corretamente na Carga Global da Doença

Reduzir percentual de casos com grau 2 de incapacidade entre os casos novos

Em nível mundial Assegurar o investimento no fornecimento de medicação (*Membros e Diretor Executivo da ILEP*) Fazer advocacia para que a informação sobre níveis mundiais de detecção seja precisa, e colocar a Hanseníase entre as DTNs como um problema que merece mais atenção e investimento (*Comitê Técnico da ILEP, Infolep, Diretor Executivo da ILEP*)

Em nível regional Fazer advocacia em prol do aumento de esforços para a detecção, produzir relatórios regionais e compartilhar aprendizagem programática nas reuniões regionais da OMS (*Facilitador Técnico e de Colaboração e Coordenadores da ILEP nos países*)

Em nível nacional Fazer advocacia em prol do aumento de trabalho na detecção, produzir relatório nacional e aprendizagem programática para apoiar o trabalho conjunto de detecção com programas de outras DTNs. Desenvolver formas inovadoras de diagnóstico de pacientes na comunidade, conscientizar os profissionais de saúde em países altamente endêmicos. Estabelecer parcerias com pessoas atingidas pela Hanseníase (*Coordenadores da ILEP nos países*)

Objetivo C. Implantar o acompanhamento de contatos e a quimioprofilaxia

Testes implantados até 2020, pesquisa para identificar os esquemas mais eficazes, investimento assegurado de aproximadamente US\$2 milhões por ano durante 10 anos

Em nível mundial Aprendizagem programática por meio da distribuição dos resultados de seis países pilotos (*Comitê Técnico da ILEP, Rede de Comunicação da ILEP, Infolep*). Identificar doadores para investir em esquemas eficazes, quimioprofilaxia e vacinas que passem os testes (*Membros da ILEP, Leprosy Research Initiative*). Fazer advocacia em prol da realização de pesquisa para identificar os esquemas mais eficazes para a implantação da vacina e a implantação completa da quimioprofilaxia na Estratégia Global da Hanseníase da OMS (*Comitê Técnico da ILEP, Diretor Executivo da ILEP*)

Em nível regional Compartilhar aprendizagem programática sobre busca ativa de contatos, vacinas e quimioprofilaxia (*Facilitador Técnico e de Colaboração*)

Em nível nacional Apoiar aprendizagem programática nacional sobre busca ativa de contatos, implantação de quimioprofilaxia e vacinas. Estabelecer parcerias com programas de outras DTNs relevantes onde possível (*Coordenadores da ILEP nos países*)

Objetivo D. Fundo de pesquisa para pesquisas inovadoras em hanseníase

Fundo de pesquisa de US\$10 milhões por ano

Em nível mundial Elaborar uma justificativa econômica para o investimento na pesquisa em hanseníase (*Comitê Técnico da ILEP, Diretor Executivo da ILEP, Rede de Comunicação da ILEP*). Encomendar a realização de pesquisas inovadoras em hanseníase (*Comitê Técnico da ILEP, Leprosy Research Initiative, Membros*)

META 2. PREVENIR INCAPACIDADES CAUSADAS PELA HANSENÍASE

Objetivo A. Quantificar a dimensão e natureza das incapacidades residuais e as ações necessárias no diagnóstico após a PQT

Dados de morbidade residual disponíveis em todos os países onde a ILEP atua, informados corretamente em Anos de Vida Perdidos Ajustados por Incapacidade, escore olho-mão-pé registrado na alta do tratamento, aumento do número de pessoas em programas de autocuidado.

Em nível mundial Fazer advocacia em prol do acesso a dados de morbidade da OMS, estimar morbidade para cada país (*Comitê Técnico da ILEP, Diretor Executivo da ILEP*). Estabelecer parcerias com associações de pessoas atingidas pela hanseníase (*Diretor Executivo da ILEP*). Identificar tratamentos para dor neuropática. Apoiar redes mundiais de pesquisa sobre reações.

Em nível regional Fazer advocacia para que dados de morbidade sejam analisados em reuniões regionais (*Facilitador Técnico e de Colaboração*)

Em nível nacional Apoiar o Programa Nacional para assegurar que o dano neural seja reconhecido, a inflamação seja tratada, corticoides estejam disponíveis nas unidades de saúde e informação sobre reações esteja disponível para pacientes. Usar educação em saúde para aumentar o número de pacientes praticando autocuidados (*Coordenadores da ILEP nos países*)

Objetivo B. Abordar necessidades não atendidas

Necessidades não atendidas identificadas e incorporadas às agendas das DTNs, programas inovadores de RBC e de subsistência implantados

Em nível mundial Estabelecer parcerias com outras DTNs para identificar necessidades não atendidas comuns. Comunicar, através de uma campanha anual, e depois global, para que os Membros da ILEP assegurem investimento de doadores em programas para pessoas atingidas pela hanseníase (*Diretor executivo da ILEP, Rede de Comunicação, Membros*)

Em nível nacional Apoiar o mapeamento das necessidades não atendidas. Identificar programas e parcerias com organizações de deficiências para abordar as necessidades não atendidas. Assegurar apoio governamental para investimento em programas de subsistência e RBC. Estabelecer parcerias, de acordo com um programa, com organizações de pessoas atingidas pela hanseníase e com outras organizações de DTNs para encontrar novas soluções e ampliar programas de qualidade existentes (*Coordenadores da ILEP nos países*)

Objetivo C. Pesquisa

Fundo para pesquisas inovadoras em prevenção de reações e incapacidades

Ter como meta £10 milhões adicionais ao longo de quatro anos

OBJETIVO 3. ELIMINAR BARREIRAS À INCLUSÃO

Objetivo A. Apoiar associações de meninas e meninos, mulheres e homens atingidos pela hanseníase para fazer cumprir seus direitos

Associações fortes de pessoas atingidas pela hanseníase influenciando políticas e práticas em todos os países onde a ILEP está presente, organizações de pessoas com deficiências onde pessoas atingidas pela hanseníase sejam ativas

Em nível mundial Abrir espaços no debate das políticas para organizações de pessoas com deficiências, incluindo as pessoas atingidas pela hanseníase (*Diretor Executivo da ILEP, Rede de Comunicação, Membros*)

Em nível regional Abrir espaço para organizações de pessoas com deficiências, incluindo pessoas atingidas pela hanseníase em fóruns regionais de hanseníase e de incapacidade

Em nível nacional Apoiar o fortalecimento da capacidade das associações de pessoas com deficiências, incluindo mulheres e homens atingidos pela hanseníase

Objetivo B. Acabar com leis e práticas discriminatórias

Inclusão social de crianças, mulheres e homens atingidos pela hanseníase

Em nível mundial Fazer advocacia, com organizações de pessoas com deficiências, para que mulheres, crianças e homens atingidos pela hanseníase sejam incluídos em relatórios enviados ao Comitê dos Direitos das Pessoas com Deficiências e sejam orientados por ele. Fazer advocacia para que a eliminação de barreiras à inclusão seja incorporada ao trabalho dos programas de DTNs. Fazer advocacia para que a questão

das barreiras à inclusão seja incluída nas reuniões regionais da OMS. Compartilhar aprendizagem programática sobre superação do estigma e da exclusão (*Facilitador Técnico e de Colaboração*). Usar o Dia Mundial de Combate à Hanseníase para combater, com crianças, mulheres e homens atingidos pela hanseníase, leis e práticas discriminatórias (*Rede de Comunicação*)

Em nível nacional Fazer advocacia em prol da eliminação de barreiras à inclusão como parte de cada programa nacional. Aprendizagem programática conjunta com organizações de pessoas com deficiências e outras DTNs. Usar o Dia Internacional de Combate à Hanseníase para combater, com crianças, mulheres e homens atingidos pela hanseníase, leis e práticas discriminatórias. Estabelecer parcerias, de acordo com um programa, com organizações de pessoas atingidas pela hanseníase e organizações de outras DTNs para encontrar, e compartilhar soluções e comunicar para superar o estigma. (*Coordenador da ILEP nos países*)

Objetivo C

Ampliar programas para ajudar na inclusão, por exemplo, água e saneamento acessíveis, equipamentos assistivos, acesso a escolas, serviços e proteção social. Meninas e meninos, mulheres e homens com incapacidades relacionadas à hanseníase incluídos em programas de Reabilitação Baseada na Comunidade, inclusão e subsistência.

Em nível regional Comparar e compartilhar boas práticas (*Facilitador Técnico e de Colaboração*)

Em nível nacional Trabalhar com meninos e meninas, mulheres e homens atingidos e instituições responsáveis para incluir pessoas com deficiências, e aquelas atingidas pela hanseníase, na saúde e na assistência social.

METAS ORGANIZACIONAIS

META 4. DESENVOLVER COLABORAÇÃO

Objetivo A. Desenvolver uma Rede Técnica e de Colaboração

Aprendizagem técnica e programática compartilhada, resultando em inovação e programação aprimorada.

Na ILEP Os membros esclarecem papéis, responsabilidades e produtos das iniciativas dos membros da ILEP – coordenadores da ILEP nos países, Comitê Técnico da ILEP, Grupos Temporários de Especialistas, Infolep, *Leprosy Review*, site da ILEP, Leprosy Research Initiative. Estimular colaboração na identificação de oportunidades de financiamento e de aplicações conjuntas. Organizar um sistema de aprendizagem entre pares (*Comitê Técnico da ILEP, Facilitador Técnico e de Colaboração, Infolep*)

Externamente Identificar oportunidades importantes de aprendizagem programática e colaboração com Programas Nacionais, Programa Global da Hanseníase, Escritórios Regionais da OMS, outros grupos trabalhando no campo das DTNs e deficiências e com pessoas atingidas pela Hanseníase. Identificar os pontos de contato chaves e compartilhar aprendizado sistematicamente (*Comitê Técnico da ILEP, Facilitador Técnico e de Colaboração e Coordenadores da ILEP nos países*)

Estratégias e alvos de advocacia identificados para alcançar as Metas 1 a 3

Na ILEP Membros organizam uma Rede de Advocacia com sistemas para o compartilhamento de informações e identificação dos responsáveis pela articulação permanente com os principais parceiros e alvos (*Diretor Executivo da ILEP, Diretores Executivos dos Membros da ILEP*)

Fora da ILEP Identificar oportunidades, de valor agregado claro, para advocacia conjunta com outras organizações ativas nas DTNs, nas deficiências e no desenvolvimento para fazer advocacia em prol das metas 1 a 3 (*Diretor Executivo da ILEP, Comitê Técnico da ILEP, Diretores Executivos dos Membros da ILEP*)

Cooperação estratégica nos países baseada em resultados

Realizar workshops em países pilotos para identificar e implantar formas efetivas de se trabalhar para alcançar as metas 1 a 3 e elaborar relatórios. Revisar os relatórios financeiros nos países. Identificar como apoiar a implementação da Declaração de Bangkok e da Estratégia da OMS para a Hanseníase por meio do compartilhamento de conhecimento técnico especializado, resultados e objetivos (*Facilitador Técnico e de Colaboração e Coordenadores da ILEP nos países, Diretor de Programas dos membros da ILEP*)

META 5. GESTÃO

Conduzir uma mudança estratégica por meio de um novo sistema de gestão.

Objetivo A. Assembleia dos membros foca em estratégia e resultados

Agendas da Assembleia dos Membros reformulada

Assembleia de membros acorda estratégia, orçamento, mudanças no estatuto e descrição de funções do diretor executivo, e elege a Diretoria Executiva para supervisionar a implementação.

META 6. ORGANIZAÇÃO – VISIBILIDADE

Aumentar a visibilidade ampliar o apoio em prol de um mundo sem Hanseníase

Os sistemas de saúde aumentam a atenção à Hanseníase, recursos necessários estão disponíveis e habilidades dos profissionais de saúde desenvolvidas

Objetivo A. Elaborar argumentação

Elaborar argumentação que justifique o aumento de atenção às DTNs nas metas de desenvolvimento pós-2015 das Nações Unidas, Hanseníase incluída na elaboração de políticas para as DTNs e entre atores de desenvolvimento (*Diretor Executivo*).

Objetivo B. Investir em parcerias para a Hanseníase

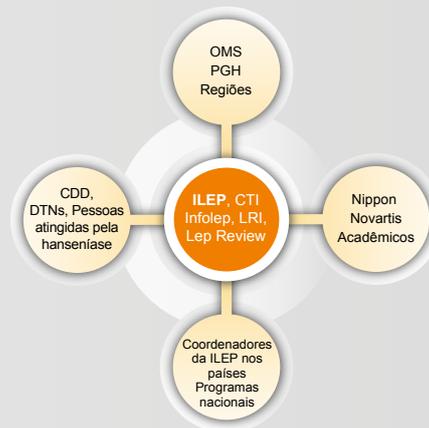
Convocar uma conferência das partes interessadas com parceiros chaves para identificar como aumentar a visibilidade da doença.

Objetivo C. Tornar a marca da ILEP mais clara

Acordar mensagens chaves da ILEP, revisar o objetivo e a aparência do website e link com a Infolep.

Objetivo D. Implantar campanha de Hanseníase

Organizar uma rede de comunicação, identificar alvos e mensagens chaves.



Objetivo D. Desenvolver e manter parcerias

Parcerias desenvolvidas para alcançar as metas 1 a 3

Partes Interessadas Convocar, conjuntamente, uma reunião das partes interessadas para desenvolver colaboração em relação a abordagens da Hanseníase e para aumentar a visibilidade da doença.

OMS Um acordo oficial de relações com a OMS leva a uma cooperação intensificada, contribuições para a estratégia, e apoio da ILEP. Membros da ILEP contribuem com as reuniões regionais, com evidência de boa coordenação com programas nacionais, e com evidência do estímulo da ILEP ao aprendizado entre programas nacionais (*Diretor Executivo da ILEP, Facilitador Técnico e de Colaboração, Comitê Técnico da ILEP*)

Pessoas atingidas pela Hanseníase IMembros da ILEP colaboram em países e regiões para fortalecer a capacidade de organizações de meninos e meninas, mulheres e homens atingidos pela Hanseníase, para integrar a Hanseníase e as deficiências em programas de desenvolvimento, e para trazer as vozes das pessoas atingidas pela Hanseníase a fóruns mundiais de políticas. Membros da ILEP colaboram com crianças, mulheres e homens atingidos pela Hanseníase para assegurar que seus direitos sejam respeitados em programas (*Diretor executivo da ILEP, Facilitador Técnico e de Redes de Colaboração, Comitê Técnico da ILEP*).

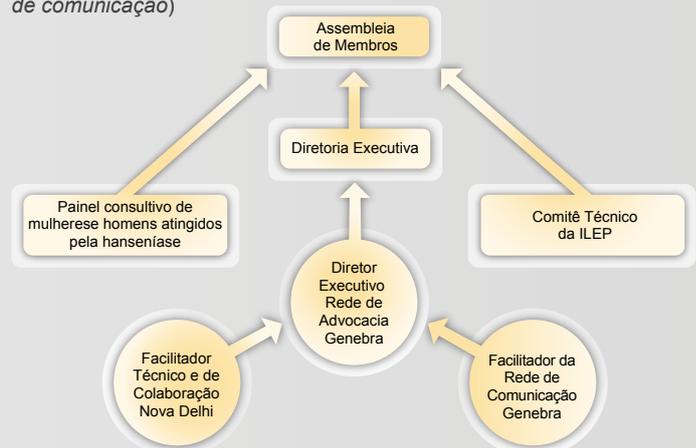
Doenças Tropicais Negligenciadas Identificar parceiros chaves que trabalhem com outras DTNs, desenvolver ações conjuntas onde há valor agregado claro e aprendizado, identificar responsáveis por essas parcerias (*Diretor executivo da ILEP, Facilitador Técnico e de Colaboração, e Comitê Técnico da ILEP*).

Objetivo B. A diretoria é assessorada por pessoas atingidas pela Hanseníase

Organizar um comitê consultivo de pessoas atingidas pela Hanseníase e destacar seu impacto nas políticas e práticas da ILEP.

Colaboração experimental em uma campanha chave no Dia Mundial de Combate à Hanseníase em 2016 e 2017 com o objetivo de conscientizar os profissionais de saúde e comunidade, e obter o apoio dos responsáveis pela elaboração de políticas

Implantar uma campanha mundial em 2018 (*Diretor Executivo e gerente de comunicação*)





SOBRE A ILEP *Federação Internacional de Associações de Combate à Hanseníase*

- **A hanseníase tem cura** e a ILEP está trabalhando por um mundo sem hanseníase.
- Somos uma federação de 14 organizações não governamentais internacionais. Apoiamos uma comissão técnica de especialistas mundiais em hanseníase. Os membros coordenam seu trabalho em 63 países, onde investem cerca de US\$60 milhões em 700 projetos e mais de £1 milhão por ano em pesquisas em hanseníase.
- Juntos estamos interrompendo a transmissão da hanseníase. A cada dois minutos uma pessoa é diagnosticada e inicia o tratamento de hanseníase.
- Juntos estamos prevenindo incapacidades devidas à hanseníase. Milhões de pessoas em todo o mundo ainda estão incapacitadas pela hanseníase, que, se não tratada, causa dano neural e deformidades na face e nos membros; a falta de sensibilidade pode levar a lesões e à cegueira.
- Juntos estamos combatendo o estigma associado à hanseníase, que pode levar pessoas atingidas pela hanseníase e suas famílias a serem rejeitadas e excluídas da vida diária, tendo seus direitos ignorados.
- Os membros trabalham com meninas e meninos, mulheres e homens atingidos pela hanseníase, com ministérios de saúde e com a Organização Mundial de Saúde; com a Novartis, que fornece as drogas anti-hansênicas gratuitamente; A Nippon Foundation e outros trusts filantrópicos; com ONGs e governos e com o apoio de cerca de 500.000 doadores individuais.

A ILEP foi fundada em 1966. Seus membros são: *American Leprosy Missions (USA)* <http://www.leprosy.org/>, *Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau (Italy)* <http://english.aifo.it/>, *Austrian Leprosy Relief Association (Austria)* <http://www.aussaetzigen-hilfswerk.at/>, *Damien Foundation Belgium (Belgium)* <http://www.damienfoundation.org/>, *Deutsche Lepra-und Tuberkulosehilfe (Germany)* <http://www.dahw.de/>, *FAIRMED (Switzerland)* <http://www.fairmed.ch/>, *Fondation Raoul Follereau (France)* <http://www.raoul-follereau.org/>, *Fontilles (Spain)* <http://www.fontilles.org/>, *Lepra (UK)* <http://www.lepra.org.uk/>, *Mãos Unidas P. Damião – Portugal (Portugal)* <http://www.maos-unidas.pt/>, *Netherlands Leprosy Relief (Netherlands)* <http://www.leprastichting.nl/>, *Sasakawa Memorial Health Foundation (Japan)* <http://www.smhf.or.jp/en/>, *Secours aux Léproux – Leprosy Relief Canada (Canada)* <http://www.slc-lr.ca/en/> and *The Leprosy Mission International (UK)* <http://www.leprosymission.org/>.

A ILEP está trabalhando em 63 países



Os países onde os membros da ILEP atuam estão destacados na cor laranja: Afeganistão, África do Sul, Angola, **Bangladesh**, Bolívia, **Brasil**, Burkina Faso, Burundi, Camarões, Camboja, Chade, **China**, Colômbia, Comores, **Costa do Marfim**, Egito, Equador, Espanha, **Etiópia**, **Filipinas**, Gabão, Gana, Guiné, Guiné-Bissau, Haiti, Iêmen, **Índia**, **Indonésia**, Laos, Libéria, **Madagascar**, Mali, Mauritània, Moçambique, Mongólia, Marrocos, **Mianmar**, **Nepal**, Nicarágua, Níger, **Nigéria**, Papua-Nova Guiné, Paquistão, Paraguai, Peru, Quênia, Ruanda, República Centro-Africana, **R.D. Congo**, República Dominicana, **República Unida da Tanzânia**, Senegal, Serra Leoa, **Sri Lanka**, **Sudão**, Sudão do Sul, Tailândia, Timor-Leste, Togo, Uganda, Vietnam. Os países em negro são aqueles com mais de 1.000 casos novos notificados em 2012.

Lista de pessoas consultadas

- Sr. Bill Simmons, Presidente & Diretor Executivo da ALM, membro da Diretoria da ILEP
- Sr. Jose Manikkathan Varghese, Representante da AIFO na Índia
- Sr. Matthias Wittrock, Diretor Administrativo, ALRA, membro da Diretoria da ILEP
- Sr. Burkhard Kömm, Diretor Executivo da DAHW, membro da Diretoria da ILEP
- Sr. Koen van den Abeele, Diretor Executivo da DFB, membro da Diretoria da ILEP
- Sr. René Stäheli, Diretor da FAIRMED, Presidente da ILEP
- Sr. Michel Récipon, Presidente da FRF, membro da Diretoria da ILEP
- Sr. José Manuel Amorós, Fontilles Gerente Geral, membro da Diretoria da ILEP
- Sra. Sarah Nancollas, Diretora Executiva da Lepra, membro da Diretoria da ILEP
- Sr. Jan van Berkel, Diretor Executivo da NLR, membro da Diretoria da ILEP
- Sra. Maryse Legault, Diretora, membro da Diretoria da ILEP
- Prof. Etsuko Kita, Presidente do Conselho, SMHF, membro da Diretoria da ILEP
- Dr. Piet Both, Conselheiro para o Diretor Geral, TLMI
- Sra. Hiroe Soyagimi, Membro, Conselho Diretor, Programas Internacionais, SMHF
- Nao Hoshino, Chefe de Equipe do Programa de Hanseníase, SMHF
- Sr. Geoff Warne, Diretor Geral da TLMI, membro da Diretoria da ILEP
- Sr. Maurizio Maldini, Diretor, AIFO
- Francesca Ortali, Gerente de Projetos, AIFO
- Dr. Giovanni Gazzoli, Departamento de Projetos, AIFO
- Dr. Antonio Giovanni Farris, AIFO, prestes a se tornar um membro da Diretoria da ILEP
- Sr. Platini, membro da Diretoria da AIFO
- Prof. Cairns Smith, Professor Emeritus Public Health, Universidade de Aberdeen, Presidente do Comitê Técnico da ILEP
- Dr. Paul Saunderson, Diretor Médico da ALM, Editor da Leprosy Review
- Dr. Marcus Virmond, Presidente da Associação Internacional de Hanseníase
- Sra. Sarah Hull, Coordenadora IDDC
- Dr. Mohammed Aleem Arif, Diretor Executivo da Fundação NLR, Coordenador da ILEP na Índia
- Sr. Duane Hinders, Representante Internacional na NLR, Coordenador da ILEP no Brasil
- Sr. Francois Carbonez, Consultor de Políticas, Consórcio da Deficiência e do Desenvolvimento Coordenador do Grupo Tarefa da União Europeia
- Sra. Mary O'Friel, Coordenadora Administrativa, Associação Internacional para a Integração, Dignidade e Avanço Econômico
- Dra. Ann Aerts, Presidente, Fundação Novartis
- Prof. Judith Justice, Professora Adjunta de Antropologia Médica e Políticas de Saúde, Universidade da Califórnia
- Sra. Caroline Harper, Diretora Executiva Sightsavers
- Sr. Ken Gibson, Diretor Executivo, Leprosy Mission Irlanda
- Dra. Julie Jacobson, Diretora de Programas, Fundação Gates
- Dr. Aung Kya Jai Maug, Coordenadora em Bangladesh DFB
- Rev. Matthew Halder, Líder da TLM em Bangladesh
- Sr. Peter Derrick, Diretor Executivo da effect hope
- Sr. Dave McCormiskey, Presidente da CBM
- Sr. Peter Ackland, Diretor Executivo da Agência Internacional de Prevenção à Cegueira
- Sra. Ann-Sophie Lois, Chefe do Plano de Advocacia, Escritório das Nações Unidas,
- Dr. C M Agrawal, Diretor Geral Adjunto (Hanseníase), Ministério da Saúde e da Assistência Social, Governo da Índia
- Dra. Edith Roset Bahmanyar, Chefe do Programa Global da Novartis – Malária e Hanseníase
- Sr. Mahesh Chandrasekar, Gerente de Políticas e Campanhas Internacionais, Leonard Cheshire Disability, Consórcio da Deficiência e do Desenvolvimento Coordenador do Grupo Tarefa das Nações Unidas
- Sr. Mezemer Ketema Beyene, Diretor de Treinamento do All Africa Leprosy and Tuberculosis Rehabilitation Training Centre, Etiópia
- Sra. Jannine Ebenso, Chefe de Controle de Qualidade, TLMI
- Sr. David Harries, DVHarries.co.uk, consultor
- Sra. Kim Koporc, Diretora de Implementação de Programas Children without Worms, Rede de Doenças Tropicais Negligenciadas de Organizações Não-Governamentais de Desenvolvimento
- Dr. Wim Van Brakel, Chefe da Unidade de Hanseníase, Royal Tropical Institute, consultor da NLR, Comitê Técnico da ILEP
- Dr. Ian Smith, Diretor Executivo, Gabinete do Diretor Geral, OMS
- Sra. Nadia Johnston, Good Cause Communications
- Dra. Diana Lockwood, Professora Titular de Medicina Tropical, London School of School of Hygiene and Tropical Medicine
- Dra. Saba Lambert, Pesquisadora Clínica, London School of Hygiene and Tropical Medicine
- Dr. Hiroki Nakatani, Diretor Geral Adjunto da OMS para HIV/AIDS, Tuberculose, Malária e Doenças Tropicais Negligenciadas
- Dr. Dirk Engels, Diretor do Departamento de Controle das Doenças Tropicais Negligenciadas
- Dr. Hugh Cross, Diretor de Programas na Ásia, ALM, e líder da TLMI no Nepal
- Linda Lehman, Diretora Técnica de Programas, ALM
- Sr. Tadesse Tesfaye, Diretor Administrativo, Associação Nacional da Etiópia para Pessoas Atingidas pela Hanseníase